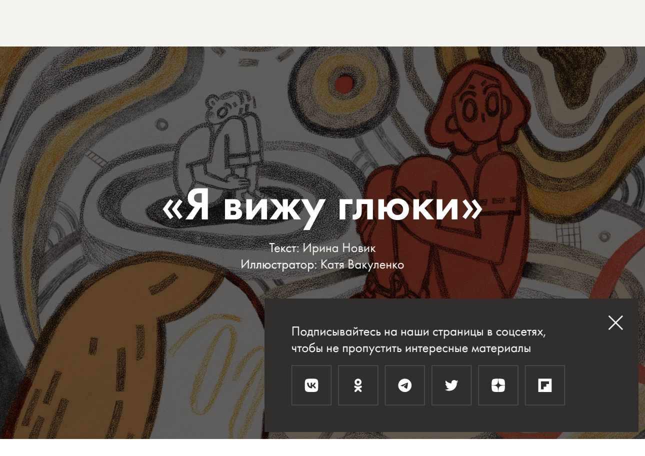


«Я вижу глюки»

Текст: Ирина Новик
Иллюстратор: Катя Вакуленко

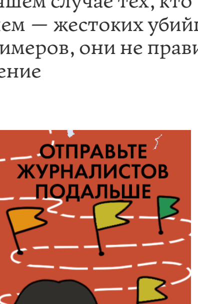
Подписывайтесь на наши страницы в соцсетях, чтобы не пропустить интересные материалы

04. 06. 2020

ХРОНИЧЕСКИЕ И НЕИЗЛЕЧИМЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ · КОНТЕКСТ · КАК УСТРОЕНО

Это заболевание окружено множеством мифов, о нем до сих пор мало известно даже специалистам, его сложно диагностировать, о нем принято молчать. С диагнозом «шизофрения» ассоциируют в лучшем случае тех, кто возомнил себя Наполеоном, в худшем — жестоких убийц. Несмотря на существование таких примеров, они не правило, а, скорее, исключение

«В нашей семье шизофрения наследственная. У моего деда была шизофрения, у прабабушки, и отец на учете в психдиспансере состоял. Прабабушка была безобидная, только зимой и летом ходила в валенках и шубе. Дедушка разговаривал с углами. А папа казался вполне адекватным и социализированным, женился три раза. Просто иногда случались нервные срывы. Но мне, честно говоря, в голову не приходило, что у дочки тоже может быть шизофрения», — рассказывает мне по скайпу Алена, мама Лизаветы.



Рано или поздно

В последние годы доступной, понятной и проверенной информации о ментальных болезнях стало больше. Свои диагнозы, будь то тревожное или биполярное расстройство, люди обсуждают не только с врачом или близкими, но и в социальных сетях. Казалось бы, стигма с психиатрии снята. Но есть заболевание, окруженное множеством мифов, о нем до сих пор мало известно даже специалистам, его сложно диагностировать, о нем принято молчать. Обычно с диагнозом «шизофрения» ассоциируют в лучшем случае тех, кто возомнил себя Наполеоном, в худшем — жестоких убийц. Несмотря на существование таких примеров, они не правило, а, скорее, исключение. Но при важных условиях — своевременной диагностике и лечении. Поэтому постановка диагноза «шизофрения» в детском или подростковом возрасте — не приговор, а возможность начать терапию как можно раньше.

Большинство современных научных концепций едины в том, что шизофрения, начавшаяся в детстве, является не отдельным заболеванием, а более серьезным видом взрослой шизофрении. Детскую шизофрению с началом до пятилетнего возраста признают далеко не все психиатры. В Европе диагноз не ставят до девяти лет, в США — до тринадцати. Согласно информации Российского психиатрического журнала, лишь у 1% больных шизофрения начинается до 10 лет. Мальчики в любом возрасте болеют чаще девочек. По данным Российского общества психиатров, в стране на 2018 год с таким заболеванием было зарегистрировано 14,41 детей на 100 тысяч населения и 79,03 подростков на 100 тысяч.

Причины возникновения шизофрении до конца не изучены. Авторы клинических рекомендаций от Российского общества психиатров говорят о комплексе биологических и психосоциальных предпосылок. Причем вторые — конфликты в семье, жестокое обращение с ребенком, смерть близкого человека — не влияют на происхождение болезни, но могут стать катализатором ее проявления в определенный момент. То есть заложенная генетически болезнь, вероятно, проявится в любом случае, если не в детстве, то потом.

Специалисты считают шизофрению прогредиентным заболеванием: кто-то испытает один психотический эпизод, кто-то будет болеть всю жизнь. Да и диагностика этого нарушения находится на достаточно низком уровне: есть вероятность, что множество детей с этим диагнозом остается "за бортом", потому что иногда даже самые очевидные признаки пропускаются.

Не конец света

Действительно, неверная диагностика или полное отсутствие таковой иногда страшнее самого диагноза. Сына участницы одного психологического форума лечили от эпилепсии, но лекарства не помогали. В пять с половиной лет ему поставили верный диагноз — шизофрения. Вот что рассказала мама о болезни ребенка (*орфография и пунктуация автора сохранены, — прим. ТД*): «Все наши дни делились на "хорошие" и "плохие". Это я уже только сейчас понимаю, что то, что я принимала за светлые полосы, ими тоже не являлось тогда. В неадеквате он находился в хаотичном движении, которое невозможно было остановить. Глаза безумные, то хохочет, то лает, то на полу валяется, где бы ни был, голова мокрая, сам красный, куда бежит — не понимает, на вопросы не отвечает, просто НЕ слышит и НЕ видит тебя, даже когда смотрит на тебя. В такие моменты было главное сохранить ему жизнь и окружающим — т.к. с высоты прыгал, под машины бежал, сам себя об стены лупил. Останавливаешь — агрессия на тебя переключается. Страшно было. Но и в светлые периоды тоже — Дома ТОЛЬКО голый ходил, раздевался на людях, ко мне сексуально приставал, мечтал, чтобы я умерла и в подробностях смаковал мою смерть. Ты к нему с улыбкой, а он лбом тебе в нос и хохочет. Пытался собаке рот разрезать».

Шизофрения не обязательно проявляется в агрессивном поведении, направленном вовне. Лизавета всегда была замкнутой. С трех лет у нее только один друг. С учебой тоже не складывалось: еле закончив на тройки девятый класс, она ушла в Южно-Уральский государственный колледж. С детства хорошо рисует, поэтому поступила на отделение дизайна. «Помните мультик "Труп невесты"? — спрашивает Алена. — Вот в этом стиле она рисует: черепушки, костявые тела, сухожилия. В колледж отходила всего две недели: незнакомая обстановка и слишком много людей спровоцировали нервный срыв. Но мысли о том, что все это — симптомы чего-то серьезного, у меня не возникало. Да, у меня особенный ребенок. Но все мы немножко особенные», — говорит мама Лизы.

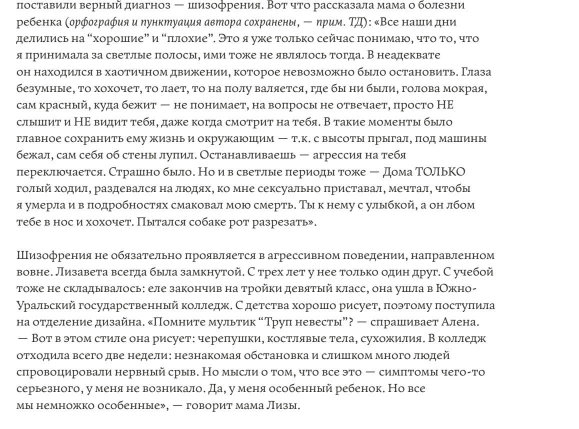


Иллюстрация: Катя Вакуленко для ТД

Иногда родители принимают нарушения развития ребенка за одаренность, талант. Конечно, замкнутость или плохая успеваемость сами по себе не являются стопроцентными симптомами ментального расстройства. Но в совокупности с другими «звоночками» могут послужить поводом для обращения к специалисту: неврологу, дефектологу, психологу или психиатру. Во время игры дети часто разговаривают с выдуманными персонажами, игрушками или сами с собой. Но иногда это могут быть проявления галлюцинаций.

У Лизы галлюцинации появились в пятнадцать лет. Вот, что говорит она сама: «Иногда я слышу, как кто-то ходит по квартире, иногда слышу музыку. Иногда на мгновение, но очень отчетливо, вижу на улице человека, силуэты, образы, даже целые демонстрации. Меня это немножко пугает».

В этом же возрасте девочка начала резать себя. Поскольку дома она носила одежду с длинными рукавами и штаны, мама увидела раны не сразу. А когда заметила, у Лизы были изрезаны в мелкую сеточку руки, ноги и живот. На вопрос, зачем она это делает, ответила: «Я так выпускаю боль». И мама отвела Лизавету к психологу. Психолог поставила глубокую депрессию. Но сеансы с ним не помогли. «Когда ребенок целый год не улыбается, состояние все хуже, начинаешь думать, что психолог не поможет, — говорит Алена. — Не каждая мама хочет вести ребенка к психиатру. Но иногда только он способен оценить обстановку. Сначала я старалась сделать, как считала лучше: общалась, отвлекала. Но дочь замкнулась в себе, не давала прикоснуться, обнять».

Через год Лиза отказалась ходить к психологу. И Алена нашла психиатра. Тот пообщался с девочкой, посмотрел ее мрачные рисунки и рекомендовал срочную госпитализацию. Лизавета согласилась (*после достижения 15 лет пациент самостоятельно принимает решение о госпитализации, несмотря на психиатрический диагноз, группу инвалидности, а также ограничение или лишение дееспособности, — прим. ТД*) и оказалась в Челябинской областной клинической специализированной психоневрологической больнице № 1. Там же много лет назад лежал дед Лизы. В больнице, после общения с еще несколькими специалистами, тестирований и МРТ мозга, Лизавете поставили семейный диагноз.

Врач советовала Алене скрывать его от дочери. Но большинство специалистов считает, что о своем заболевании и методах лечения ребенок имеет право знать примерно с шестилетнего возраста. Особенно если сам задает вопросы, например, почему он каждый день принимает таблетки. Лиза не переставала спрашивать маму, что с ней. И Алена ответила: «Лиза, у тебя шизофрения. С ней великолепно живут актеры, писатели, ученые. Это не конец света. Нам сейчас просто надо научиться обратно радоваться жизни, и все будет хорошо». Лиза признается, что, несмотря на спокойную реакцию мамы, диагноз ее испугал.

Пичкают таблетками

В больнице Лизавета провела три месяца. Мама не скрывала ужаса от этого заведения: «Наша больница — это катастрофа. Пациентов старше четырнадцати лет отправляют во взрослое отделение. Первую неделю Лиза лежала в самой жуткой палате, туда кладут всех новеньких в самых разных состояниях. Дверь всегда открыта, но выходить нельзя: круглосуточное наблюдение медсестер. Не дай бог забуянить — привяжут к кровати. Лиза не буйная, ее не привязывали. Через неделю перевели в отделение. В малюсенькой палате человек десять. Я видела, что с детишками гуляют, выводят на огороженную сеткой-рабицей территорию. Взрослым можно выходить на улицу два раза в неделю на два часа, и только если родственник привез одежду и обувь. Лизу ни разу не вывели погулять. Сотовые телефоны запрещены. С 15.00 до 19.00 я могла ей позвонить на стационарный телефон, но пациенты звонить никому не могут. Вот такие порядки».

Виктор Лебедев, психиатр и основатель проекта «Дело Пинеля», занимающегося правовыми вопросами психиатрической помощи, объясняет: «По решению врачей ребенку могут ограничить использование мобильного телефона и свидания с посетителями. Это решение должно быть индивидуальным, а не общим для всего отделения. При длительном нахождении ребенка в психиатрической больнице для него должно быть организовано обучение в соответствии со школьной программой». Эти и другие права пациентов психиатрических больниц изложены в законе «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании». Но, как показывает пример Лизаветы и тысяч других пациентов психоневрологических медицинских учреждений, эти правила соблюдают редко.

«В больнице было очень-очень плохо, — вспоминает Лиза. — Персонал относился к нам как к скоту, который нужно перегнать на кухню, чтобы все поели, а потом снова загнать в палату. Бывало, что смеялись над нами, орали. Я вела себя тихо, старалась ничего не нарушать, но все равно часто ругали из-за фигни. А вообще, в больнице не лечат, а просто пичкают таблетками». Алена говорит, что дочь выписали почти с теми же проблемами, с которыми положили. «Только, как вам сказать, — пыльную», — так характеризует мама заторможенное, сонное состояние дочери. Через четыре месяца после выписки у Лизаветы случился нервный срыв, она опять стала резать себя. И вернулась в больницу еще на два месяца.

На самом деле «пичкать таблетками» — основной способ коррекции депрессивных, бредовых, агрессивных или аутоагрессивных и других состояний при шизофрении. Эту болезнь во всем мире лечат с помощью нейролептиков (их еще называют антипсихотиками). Виктор Лебедев предлагает не относиться к психотропным препаратам как к исключительному злу. «Если вы думаете, что ребенок в состоянии галлюциноза или психомоторного возбуждения лучше справляется с обучением, чем ребенок с правильно подобранной терапией и в компенсированном состоянии, это не так. Применение любых препаратов у детей всегда необходимо проводить с большим вниманием к безопасности и переносимости. Но есть такие ситуации, когда без нейролептиков, пусть даже краткосрочно, не обойтись», — говорит психиатр.

Мама-форумчанка убедилась в главенствующей роли препаратов: «Начали принимать антипсихотик. Жизнь в корне изменилась — на препаратах ребенок стал практически такой же, как все. Сейчас это уже ДРУГОЙ ребенок — добрый, ласковый, активный, веселый, открытый. Пока пьет антипсихотик».

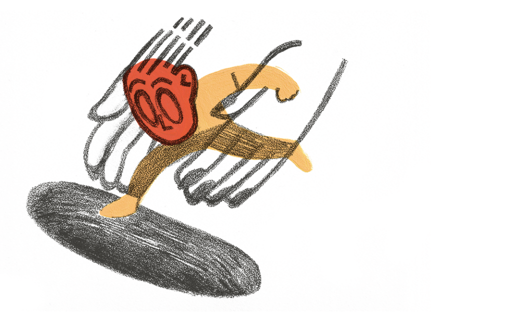


Иллюстрация: Катя Вакуленко для ТД

Для детей с шизофренией медикаментозная терапия — обязательный, но не единственный способ улучшения качества жизни, считают эксперты. Однако препараты создают необходимую базу, на которой занятия с логопедами, дефектологами, психологами будут продуктивнее. Шизофрения, даже прекрасно компенсированная, требует регулярного наблюдения врача. Без лечения ребенок может стать тяжелым инвалидом и в итоге оказаться в психоневрологическом интернате.

Другое видение мира

У шизофрении множество форм, от которых зависит состояние человека. Интеллект ребенка с шизофренией может быть как выше среднего, так и очень низким. Но диагноз не отменяет его права на получение образования и адаптацию в социуме. При выборе школы важно здраво оценить состояние и способности ребенка. Нюансы объясняет Виктор Лебедев: «Я не оспариваю полезность инклюзивного образования. Но важное условие его успешности — готовность всех сторон к инклюзии. Учителя, одноклассники, их родители, сам ребенок и его родители должны быть готовы к этому сложному процессу. Слабость одного из звеньев цепи приведет к ее разрыву, неэффективности и даже вредности инклюзии. Нужно реально оценивать возможности ребенка и школы и, если они не позволяют осуществить включение ребенка с психическим расстройством в общую образовательную среду, надо искать другие варианты: индивидуальное обучение, домашнее, либо коррекционная школа».

Если же педагогический состав детского сада, школы, кружка либо родители других детей против его посещения, боятся «заразиться», то, по словам эксперта, законные представители ребенка имеют право обратиться в управление образования или в прокуратуру для проверки законности действий учебного заведения.

Но сначала разумнее поговорить со взрослыми. Обычно причина страхов, агрессии, стигматизации заключается в элементарной неинформированности. Шизофрения, в отличие от других ментальных расстройств и физической инвалидности, внешне не заметна. Окружающие не понимают, почему ребенок выглядит как все, но ведет себя иначе. Чтобы объяснить другим родителям на детской площадке, в саду, в школе отличия ребенка, не обязательно раскрывать его диагноз, если особенности уже скомпенсированы и едва выражены. Это может лишь еще больше напугать и запутать окружающих. Однако, если есть явное нарушение поведения, интеллекта, речи, особенно если оформлена инвалидность и ребенок учится в массовом учебном заведении, скорее всего, придется назвать диагноз. Это поможет всем, кто контактирует с ребенком в школе, правильно выстроить коммуникацию с ним.

У Лизаветы есть инвалидность, но об этом она предпочитает молчать. Свой диагноз обсуждает только с теми, у кого он такой же. «А так, с порога: "Привет, у меня шизофрения, я вижу глюки" — я не говорю», — рассказывает девушка. Диагноз психического расстройства — это медицинская тайна. Никто, кроме самого пациента и его законных представителей, не имеет права распространять сведения о его здоровье. «Разглашение другими лицами, например учителем, врачебной тайны может привести к административной и уголовной ответственности, — говорит Лебедев. — Но доказать это сложно. С этической точки зрения такое поведение недопустимо и может быть также расценено как нарушение трудовой дисциплины. Если работодатель посчитает, что педагог нарушил свои трудовые обязанности, у него есть право расторгнуть трудовой договор. Обратите внимание, что это именно право, а не обязанность работодателя».

С момента выписки из больницы прошло два года. Лиза так и не смогла вернуться в лицей. «Сейчас можно и учиться, и работать удаленно. Но, пока Лиза и этого не может, пенсия очень нужна. Шестнадцать с половиной тысяч вполне себе. Как зарплата в магазине», — говорит Алена.

Сейчас Лизавета чувствует себя лучше, чем за два года до постановки диагноза, и даже считает свою компенсированную шизофрению не болезнью, а другим видением мира. Ее мама согласна, аргументирует тем, что, в отличие от деда, Лизавета «с углами не разговаривает», и надеется, что «бабахнуло только раз в подростковом возрасте». Чтобы не бабахнуло еще раз, Лизавета регулярно принимает лекарства и сеансы у психиатра не прогуливает. Она больше не режет себя и только изредка слышит и видит то, чего нет. В конце разговора Алена с улыбкой добавляет: «На самом деле, у меня третий день праздник. Мой ребенок снова начал улыбаться. Два года мы жили как будто в темноте и не видели выхода. Третий день у меня солнце».

Спасибо, что дочитали до конца!

Каждый день мы пишем о самых важных проблемах в нашей стране. Мы уверены, что их можно преодолеть, только рассказывая о том, что происходит на самом деле. Поэтому мы посылаем корреспондентов в командировки, публикуем репортажи и интервью, фотоистории и экспертные мнения. Мы собираем деньги для множества фондов — и не берем из них никакого процента на свою работу.

Но сами «Такие дела» существуют благодаря пожертвованиям. И мы просим вас оформить ежемесячное пожертвование в поддержку проекта. Любая помощь, особенно если она регулярная, помогает нам работать. Пятьдесят, сто, пятьсот рублей — это наша возможность планировать работу.

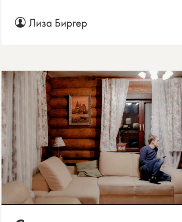
Пожалуйста, подпишитесь на любое пожертвование в нашу пользу. Спасибо.

ПОДДЕРЖАТЬ

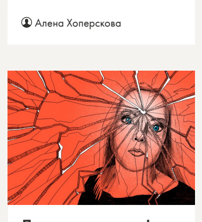
VK 9 · OK 0

дети, люди с ментальными особенностями, медицинская помощь

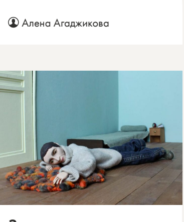
ЧИТАЙТЕ ТАКЖЕ



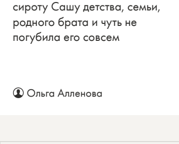
Пятнадцатилетний капитан в морях безумия
Роман «Бездна Челленджера» — это первое подробное описание шизофрении в пересказе для подростков и про подростков
Лиза Биргер



С космосом не поспоришь
Как жить и что делать, если близкому человеку ставят диагноз «шизофрения»
Алена Холерсокова

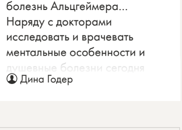


Ближе, чем кажется
Люди с ментальными расстройствами рассказали о том, как они переживают психофобию близких, сталкиваются с плохими врачами и помогают сами себе
Алена Агадкиннова



Саша и потерянное детство
Как ошибка психолого-медико-педагогической комиссии лишила ростовского сироту Сашу детства, семьи, родного брата и чуть не погубила его самого
Ольга Алленова

Девочка, это дно!
Я — «пограничница». Все, что здесь написано, — личный опыт. Надеюсь, кому-то он окажется полезным, кого-то поддержит в решении обратиться за помощью
Анна Поваго

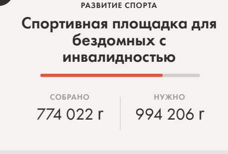


Зеркало и загадка
Аутизм, биполярное расстройство, панические атаки, шизофрения, расстройства пищевого поведения, алкоголизм, болезнь Альцгеймера... Нарядку с докторами исследовать и врачевать ментальные особенности и

Дина Годер

Загрузить ещё

ВЫ МОЖЕТЕ ИМ ПОМОЧЬ



БЕЗДОМНОСТЬ · ИНВАЛИДНОСТЬ · РАЗВИТИЕ СПОРТА
Спортивная площадка для бездомных с инвалидностью
СОБРАНО 774 022 г · НУЖНО 994 206 г

ХРОНИЧЕСКИЕ И НЕИЗЛЕЧИМЫЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ
Медицинская помощь детям со Spina Bifida
СОБРАНО 1 245 541 г · НУЖНО 1 830 100 г

Медиц... бездомн...
СОБРАНО 144 14...

Всего собрано
2 634 629 826 ₽

Подпишитесь на субботнюю рассылку лучших материалов «Таких дел»

Ваш email · ПОДПИСАТЬСЯ

Даю согласие на обработку моих персональных данных

Исключительные права на фото- и иные материалы принадлежат авторам. Любое размещение материалов на сторонних ресурсах необходимо согласовывать с правообладателями.

This site is protected by reCAPTCHA and the Google Privacy Policy and Terms of Service apply.

©2023. АНО «Портал „Такие дела“»

18+